

厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患政策研究事業)
分担研究報告書

再構築される難病医療提供体制について：アンケート調査結果を中心に

研究分担者	溝口 功一 (国立病院機構 静岡医療センター)
研究協力者	和田 千鶴 (国立病院機構 あきた病院)
	宮地 隆史 (国立病院機構 柳井医療センター)
	阿部 達哉 (国立病院機構 箱根病院)
	小森 哲夫 (国立病院機構 箱根病院)

研究要旨

新たな難病医療供給体制の再構築については、平成 30 年 10 月時点には難病診療連携拠点病院設置は 14 都県のみであった。この 1 年で拠点病院の設置数は増加し、その機能についても認識されつつあったが、今回の調査時には難病医療支援ネットワークとの連携や移行期医療については課題が多く、課題解決が進んでいない現状があった。また、難病診療連携拠点病院の多くが他の医療の拠点病院も兼ねており、1 医療機関の負担も大きいことが予想された一方で、分野別拠点病院の指定も進んでいなかった。専門性をいかした分野別拠点病院の設置をさらに進め、両者が連携を図ることで難病患者の早期診断・相談機能のみならず、医療関係者への研修会や教育も促進されることが考えられた。また、移行期医療については他の機能に比し進んでいない印象であったが、地域の特性や事情などを考慮した構築が必要と考えられた。新体制の再構築が進みつつある中で、今後は実際に行われている内容について検討していくことも重要と考えられた。

A. 研究目的

国は、平成 30 年度から新たな難病医療提供体制の構築を進めている。その中で重要な役割を果たす新たな難病診療連携拠点病院（以下、拠点病院）の設置状況と課題抽出のため、昨年度、調査をおこなったが、拠点病院は 14 都県にしか設置されておらず、その機能も整備されていなかった。今年度はアンケート項目の中にさらに就労支援体制や移行期医療も含め、拠点病院に求められる機能を盛り込み、拠点病院設置と機能実現の推進、課題の抽出のために再度、啓発を兼ねた調査をおこなった。

B. 研究方法

班員で作成したアンケートは、難病診療連携拠点病院あてに令和元年 9 月 1 日時点での状況の回答を依頼した。大項目は、1. 拠点病院の組織について、2. 役割と活動状況について、3. 従来の拠点病院機能の入院・入院調整の機能継続についてである。

< 調査項目 >

1. 難病診療連携拠点病院の組織について
 - a. 新体制の難病診療連携拠点病院の指定時期
 - b. 平成10年に構築された難病医療体制での役割

- c. 設置母体
- d. 院内で独立した難病医療担当部署の有無
- e. 地域医療に関連する難病以外の拠点病院としての役割
2. 難病診療連携拠点病院としての活動状況
 - a. 難病医療支援ネットワークとの連携状況
 - b. 難病医療連絡協議会の構成・役割
 - c. 難病相談支援センター（難病診療連携拠点病院内）の併設の有無
 - d. 難病対策地域協議会との連携
 - e. 難病患者からの相談機能の有無
 - f. 遺伝カウンセリング体制の有無
 - g. 難病医療従事者を対象とした研修会の有無
 - h. 就労支援体制
 - i. 小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療の状況
3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続について
 - a. レスパイト入院の受け入れ・調整機能
 - b. 長期入院の調整機能の有無

(倫理面への配慮)

本アンケートは、再構築された難病医療供給体制が効果的かつ効率的に活動できるための課題等を抽出するための基礎資料を作成するために使用することを明記し、同意して頂ける場合に返信を頂くこととした

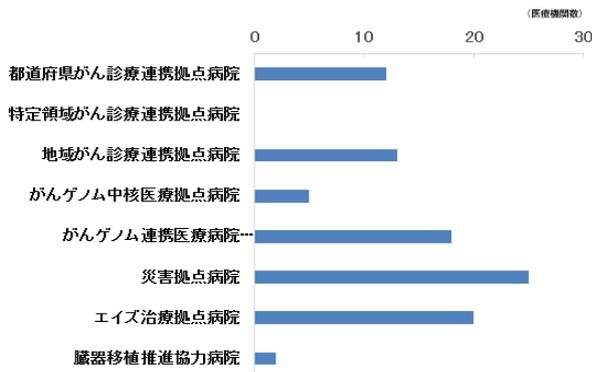
C. 研究結果

令和2年1月1日現在把握できた拠点病院設置数は40都道府県(73医療機関、指定済;85%)、分野別拠点病院設置は20都道府県(43医療機関、指定率42%)であった。アンケート結果は有効回答28医療機関から得たデータを集計した。

1. 拠点病院の組織について

- a. 新体制の難病診療連携拠点病院の指定時期;2018年4月から2019年4月までに90%が指定されていた。
- b. 平成10年に構築された難病医療体制での役割;難病医療拠点病院からの移行が多かったが、難病医療拠点病院や難病医療協力病院のいづれでもない病院も10医療機関あった。
- c. 設置母体;ほとんどが大学病院であった。
- d. 院内で独立した難病医療担当部署の有無;90%で設置、あるいは設置予定であり、その担当部署は神経内科が5拠点病院、支援センターが13拠点病院であった。
- e. 地域医療に関連する難病以外の拠点病院としての役割;地域での拠点病院としての役割は、難病に限らず、がんや災害、エイズなど複数の拠点病院を兼務している病院が多かった。

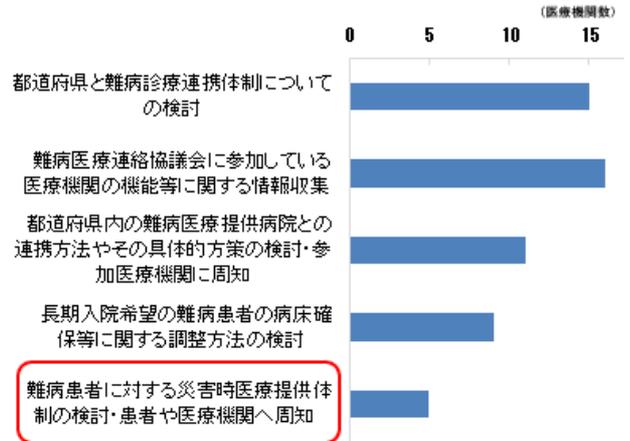
担当する拠点病院の種類



2. 難病診療連携拠点病院としての活動状況

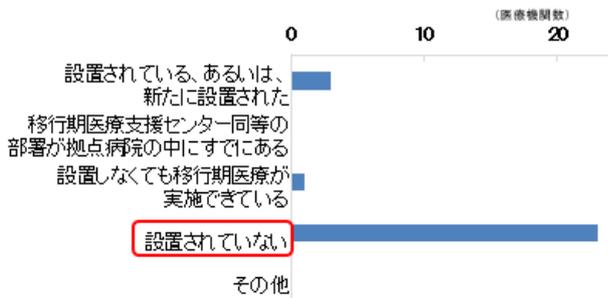
- a. 難病医療支援ネットワークとの連携状況;件数としては増えていたが、連携をとった医療機関数としてはネットワーク事務局とは4医療機関、IRUDとは3医療機関のみとすくなかった。連携方法がわからない、連携方法が煩雑との課題があった。
- b. 難病医療連絡協議会の構成・役割;難病診療分野別拠点病院は現時点では構成メンバーに含まれていなかった。協議会の役割として、難病患者の災害対策の検討が十分にはなされていない

かった。



- c. 難病相談支援センター(難病診療連携拠点病院内)の併設の有無;77%の拠点病院で併設されていなかったが、そのほとんどが院外の難病相談支援センターと連携していた。
- d. 難病対策地域協議会との連携;約60%で協議会に参加することで連携していた。
- e. 難病患者からの相談機能の有無;71%で相談機能があり、電話、面談での対応が多かった。
- f. 遺伝カウンセリング体制の有無;86%の拠点病院で整備されていた。
- g. 難病医療従事者を対象とした研修会の有無;ほとんどの拠点病院で年1回以上行っている、あるいは予定されていた。
- h. 就労支援体制の構築;約60%の拠点病院で整備されていたが、院内ではソーシャルワーカーが支援をおこなっており、他施設と連携していた。
- i. 小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療の状況;移行期医療センターの設置は大学病院3施設に設置済みであったが、ほとんどの都道府県で設置されていなかった。小児診療科からの小児慢性特定疾患の患者の受け入れを行っている拠点病院が多かったが、調整のみ、あるいは受け入れは行っていないが9拠点病院であった。受け入れの有無にかかわらず、小児科と成人科との診療連携の困難さ、医療側と患者や家族との関係の再構築が困難、治療方針の違い、受け入れ先の確保問題など課題はおおかった。

① 移行期医療支援センターの設置の有無



3. 従来の難病医療拠点病院の役割の継続について

a. レスパイト入院の受け入れ・調整機能；レスパイト入院の受け入れが行っているのは46%であったが、調整機能はもっていた。ただし、受け入れておらず、かつ、調整機能もない拠点病院が5医療機関あった。

b. 長期入院の調整機能の有無；調整機能は82%でおこなっていた。

しかし、レスパイト入院も長期入院のどちらも調整機能がないというのが3医療機関あった。

D. 考察

1. 難病診療連携拠点病院・分野別拠点病院の指定状況について

都道府県すべてで難病診療連携拠点病院が指定されるとともに、その多くが複数の拠点病院機能を兼任しており負担が大きいことも予想される。分野別拠点病院の指定をさらに進め、分野別拠点病院との連携の上、診断、相談、教育などの機能を適宜分担していくことも必要だと思われる。

2. 難病診療連携拠点病院の活動状況について

・難病医療支援ネットワークとの連携においては、連携方法の周知が再度必要である。

・難病医療連絡協議会の中に分野別拠点病院を加え、レスパイト入院や長期入院の調整とともに、災害対策も含めて検討する必要がある。特に難病患者の災害対策については啓発し続けることが重要である。

・患者にとって在宅療養環境を維持するのにとても重要な役割をもつ難病対策地域協議会との連携は、日頃からいつでも連携がとれる関係を築いておくべきで、両者の連携が非常に重要と思われる。

・就労支援体制については、医学的な面からのサポートが必要であるため、主治医やりハビ

リテーションスタッフの医学的評価・介入を積極的に行っているような体制が必要であると考えられた。また、このような支援体制があることを患者さんへの周知することも重要である。

・小児慢性特定疾病の移行期医療については、各都道府県で移行期医療支援センターの設置が進んでいない。小児科と成人科との連携、成人科医療者と患者家族との関係の構築、治療方針の違い、受け入れ先確保、患者の自立支援など、様々な課題の中で、難病診療連携拠点病院として移行期医療にどのようにかかわっていくかを各都道府県の実情を加味して今後検討していかなければならない。

E. 結論

この1年で、難病診療連携拠点病院の指定は進んでおり、その求められる機能についても、体制が整備する方向に進みつつある。しかし、一方で、まだ分野別拠点病院の指定は進んでいない。難病診療連携拠点病院と分野別拠点病院の連携をさらにすすめ、協力する具体的な方法を検討していくことで、難病患者の支援をしていくことが重要である。

また、移行期医療体制については、まずは各都道府県に再度この移行期医療体制の整備について促進するよう改めて働きかけが必要である。すでに設置された移行期医療センターの今後の活動を参考に、今後の具体的な課題の抽出とそれに対する対応が必要と思われた。さらに、今後、移行期医療センター設置に取り組む都道府県の参考となるよう、移行期医療が円滑に行えている地域など成功例を提示することも必要であると考えられた。

F. 健康危険情報 該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表 該当なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし
2. 実用新案登録 該当なし
3. その他 該当なし

